

Patientens upplevelse av kroppen under palliativ vård

FÖRFATTARE	Anneli Karlsson
KURS	Fristående kurs Examensarbete för magister OM5130
	VT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Helle Wijk
EXAMINATOR	Monica Moene

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Tack till Helle Wijk, min handledare, som troget har "rättat" mig under flera år i olika uppsatser. Tack också till Barbro Robertsson, som under flera år har "med förvåning" följt mig på min akademiska bana.

Tack till alla arbetskamrater på avd 71/38 på Sahlgrenska Sjukhuset för stöd och förståelse under mina vårdvetenskapliga studier.

Ett speciellt tack till mina barn Irina Midenfjord och Marianne Wiklund, som förstår att äldre mår bra av att ha lust att lära sig nya saker, men att lärandet tar litet längre tid än i ungdomen.

Titel:	Patientens upplevelse av kroppen under palliativ vård
Titel:	Experience of the body during palliative disease
Arbetets art:	Självständigt arbete
Kurs	Fristående kurs
Kursbeteckning:	Examensarbete för magister OM5130
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	28
Författare:	Anneli Karlsson
Handledare:	Helle Wijk
Examinator:	Monica Moene

SAMMANFATTNING

Introduktion: En viktig del av omvårdnadsforskning är patientens upplevelse av sin situation och samspelet mellan patienten och vårdaren. När döden närmar sig förändras patientens kropp och i dödsögonblicket händer något med kroppen. Det är detta mysterium, som har lett fram till denna studie för att skaffa djupare kunskap om människans upplevelse av sin kroppsliga förändring i livets slutskede.

Syfte: Syftet med studien är att undersöka hur patienten upplever sin kropp under palliativ vård på en geriatrisk klinik och om vilket stöd de behöver av sjuksköterskan för att uppleva trygghet i sin kroppsliga förändring.

Metod: Denna studie är en forskningsplan och innehåller en pilotstudie. Som metod används fenomenologisk hermeneutik inspirerad av Ricoeurs filosofi. Öppna intervjuer transkriberas och analyseras med tolkning av texten med hjälp av strukturanalys.

Resultat: Resultat består av fyra tema: Att pendla mellan sorg och accepterande, rädsla och trygghetskänsla, friskhetskänsla och sjukdomskänsla. Att vandra på sjukdomens väg med en opålitlig kropp. Sjukdomen smyger sig in i kroppen och kroppen sviker. Att vara åskådare. Ur teman framkom ett huvudtema: Kroppen upplevs opålitlig trots kampen mot sjukdomen och man är åskådare när sjukdomen tar över kroppen.

Diskussion: Resultatet av pilotstudien stämmer överens med tidigare forskning, vilken har visat att kroppens gränser bröts och att kroppen inte kunde kontrolleras. Inom den kliniska verksamheten diskuteras inte utanför kroppens upplevelser, men denna studie visar, att detta fenomen kan vara vanligt förekommande.

Sjuksköterskans möjlighet att stödja patienten under den kroppsliga förändringen bör beforskas vidare.

Konklusion: De intervjuade pendlade ständigt mellan olika tillstånd av starka känslor för den kroppsliga förändringen. Det framkom inte vilket stöd de skulle behöva av sjuksköterskan för att uppleva trygghet i sin förändring.

Sökord: Palliativ, kropp, utanför kroppen upplevelse, patient, fenomenologisk-hermeneutik

ABSTRACT

Introduction: An important part of the nursing research is patient's experience of his situation and what it's happening in the interaction between the patients and the carer. When the death is approaching changes the body of the patients and at the moment of the death it's something happening in the body. It is that mystery, which has caused this study to get deeper knowledge about the persons experience of the changes of his/hers body in the end of the life.

Aim: The aim of this study is to study how patients experience their body during palliative care at geriatric clinic and what support they need from nurse for feeling of security in their transition.

Method: This study is a plan for research and contains a pilot study. The method is a phenomenological-hermeneutic approach inspired of the philosophy of Ricoeur. Open-ended interviews were transcribed and analyzed using interpretation of the text with help of structure analysis.

Result: The finding indicates four themes: Pendulum between sorrow and acceptance, fear and feeling of safety, feelings of healthy and sickness. To be walking on the way of the disease with the unreliable body. The disease sneaks in the body and the body fails. To be spectator. You could identify the main theme: The body experiences as unreliable in spite of the fight against the disease and you are a spectator when the disease takes over your body.

Discussion: The findings of the pilot study support the earlier research that the boundary of the body breaks and you could not control the body. In the clinical work you don't discuss the phenomena out-of-the-body-experience, but this study shows that this phenomenon could be common. The possibility of the nurse to support the patients in the transition of the body should be researched more.

Conclusion: The interviewees pendulated constant between different states of minds for the change of the body. It came not to the conclusion what kind of support they should need from the nurse to feeling of security in their transition.

Keywords: Palliative, body, out-of-body-experience (OBE), patients, phenomenological hermeneutic.

INNEHÅLL

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Vårdvetenskaplig perspektiv	2
CENTRALA BEGREPP	3
Självbild/Identitet	3
Kroppen	4
Förändring/Förlust	4
Trygghet	4
Stöd	4
TIDIGARE FORSKNING	4
Upplevelse av kroppen	7
Strategier för att hantera förändring av kroppen	8
Behov av stöd	9
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	10
METOD	10
URVAL	10
DATAINSAMLINGSMETOD	11
DATAANALYS	12
PILOTSTUDIEN	12
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	13
RESULTAT	14
NAIV FÖRSTÅELSE	14
STRUKTURANALYS	15
Tema 1: Att pendla mellan sorg och accepterande, rädsla och trygghetskänsla, friskhetskänsla och sjukdomskänsla	15
Tema 2: Att vandra på sjukdomens väg med en opålitlig kropp	17
Tema 3: Sjukdomen smyger sig in i kroppen och kroppen sviker	17
Tema 4: Att vara åskådare	18
Tolkad helhet är att kroppen upplevs opålitlig trots kampen mot sjukdomen och man är åskådare när sjukdomen tar över kroppen	19
DISKUSSION	19
METODDISKUSSION	19
RESULTATDISKUSSION	20
KONKLUSION	24
REFERENSER	25
BILAGOR	
I	Forskningspersonsinformation
II	Samtycke till att delta i intervjustudie
III	En förfrågan om deltagande i studie

INTRODUKTION

INLEDNING

”Såsom han redan var i en annan värld, den ena foten där och den andra här.” ”När andra har dött så känns det att något händer, de lämnar rummet. Det kändes inte att han lämnade rummet, det kändes att han redan hade varit på väg under de senaste dagarna” (Okänd anhörig).

Det är detta mysterium, om vad som händer när en människas kropp förvandlas till ett lik, har väckt mitt intresse för att studera mer om kroppen, om äldre patienters egen upplevelse, för att skaffa mig en djupare förståelse för människan upplevelse av kroppslig förändring i livets slutskede. Vårdkontext i min studie är palliativ vård. Jag arbetar på en palliativ enhet, som är en del av ett akutsjukhus och organisatoriskt tillhör till det geriatriska verksamhetsområdet. De flesta patienterna, som vårdas på den aktuella avdelningen är äldre, dvs. över 65 år. Genomsnittsvårdtid på den aktuella avdelningen är ca tre veckor.

Palliativ vårdfilosofi innebär att ge patienten en bra symptomlindring och vården skall alltid utgå från ett patientperspektiv. Vårdpersonalens uppgift är att hjälpa patienten att uppnå så god livskvalitet som möjligt fram till sin död. För att kunna erbjuda en patientcentrerad vård bör vi utgå från patientens berättelse om sin situation. Vi vet mycket litet om hur patienten upplever sin kropp under den palliativa vården. Vi vet också mycket litet om vilket stöd patienten behöver från sjuksköterskan i den kroppsliga förändringen under den palliativa fasen. På min arbetsplats diskuteras ofta om patienten bör veta, att han/hon är döende trots att en av de viktigaste principerna inom palliativ vård är att patienten är informerad och införstådd med att han/hon övergått från kurativ till palliativ fas. Frågan är etiskt svår och det kan anses inte lämpligt att fråga mycket sjuka människor om hur de upplever sin kropp, men min erfarenhet är efter mina studier i palliativ vård, att t.o.m. mycket sjuka patienter uppskattar att berätta om sin situation och kan uppleva lindring i sitt lidande vid berättande.

BAKGRUND

Vårdvetenskaplig perspektiv

Vårdvetenskapens mål är att kunna utveckla kunskapen om vad god vård är och skaffa evidensbaserad kunskap som hjälper vårdaren i den kliniska vården. I omvårdnadsforskning är vårdandet och dess fenomen i fokus. Det är viktigt att reflektera patienten upplevelse av sin situation och vad som sker i samspelet mellan patienten och vårdaren (Wiklund, 2003).

Omvårdnad och medicin har olika grundmotiv och meningssammanhang. Medicin kännetecknas av konkreta vårdåtgärder och behandlingar, medan omvårdnad har patientupplevelsen och vårdrelationen i fokus. Flera omvårdnadsteorier (Travelbee, 1971, Eriksson, 1997, Watson, 2003) handlar om vårdrelation mellan patient och vårdare. Vårdvetenskapen ser människan som en unik flerdimensionell enhet men utifrån tre perspektiv – det kroppsliga, det själsliga och det andliga (Wiklund, 2003).

Den medicinska vetenskapen har en naturvetenskaplig, kritisk, rationell och objektiv hållning till människokroppen och strävar efter den exakta kunskapen med oftast kvantitativa mätmetoder. Vårdvetenskapen har med hjälp av kunskap från kvalitativ forskning förändrat och utvecklat vårt sätt att se på vårdandet (Wiklund, 2003).

Eriksson (1997), Travelbee (1971) och Watson (2003) har i mellanmänniskliga vårdvetenskapliga teorier betonat människan som en andlig varelse. Eriksson (1997) anser, att grundmotivet i vårdande är att lindra lidande och att medmänsklig kärlek, medlidande och barmhärtighet utgör kärnan i den vårdvetenskapliga värdegrunden. Travelbee (1971) ser omvårdnaden som en interpersonell process mellan sjuksköterskan och patienten, där sjuksköterskans främsta uppgift är att ge stöd till patienten och dennes familj för att patienten skall hitta mening i sitt lidande. Enligt Watson (2003) bör sjuksköterskan med kärleksfull förståelse respektera och ge stöd till patienten i existentiella frågor (Watson, 2003).

Dessa tre omvårdnadsteoretiker Travelbee, Watson och Eriksson ger stöd för min studie om den palliativa patientens upplevelse av sin kropp. Enligt Watson (2003) är det viktigt att ta reda på hur individen uppfattar sin situation och skriver, att det är viktigt med god kontakt mellan sjuksköterska och patient för att patienten skall kunna känna tillit och berätta om sina problem. Travelbee (1971) betonar att sjuksköterskan bör stödja patienten att hitta mening i lidandet. Eriksson (1994, 1997) anser att sjuksköterskan bör lindra lidandet med hjälp av helhetsvård.

Inom omvårdnad är människors reaktioner på och tolkning av sin sjukdom i fokus. Denna kunskap förutsätter en bra relation mellan sjuksköterska och patient. Inom den palliativa vården är fokus hela människan och symptomlindring i syfte att åstadkomma så god livskvalitet som möjligt för patienten och dennes närstående. Frågor om vad som är viktigast, de kroppsliga symptom eller något annat, och om vad patienten själv prioriterar är därmed centrala. Patientens berättelse kan visa på behov av behandling för helt andra symptom än vad vårdpersonalen har ansett vara de viktigaste (Clark & Seymour 2002).

CENTRALA BEGREPP

Vid svår sjukdom i livets slut förändras människans självbild när kroppen förändras under sjukdomens framskridande. För att patienten skall uppnå det bästa möjliga välbefinnande bör sjuksköterskan ge stöd så att patienten känner trygghet i denna förändring.

Självbild/identitet, kroppen, förändring/förlust, trygghet och stöd är centrala begrepp i denna studie. Dessa begrepp förklaras nedan.

Självbild/Identitet

Självbild betyder att känna igen sig själv, en upplevelse av sig själv. Genom våra sinnen skapar vi en bild av oss själva, vår identitet. Självbilden styr oss hur vi mår och personer med god självbild upplever sig vara en unik människa och ha ett värde bara genom att finnas till. En positiv självbild ger ett fotfäste i tillvaron och ger en förmåga till bra relationer. Vid sjukdom förändras vår kropp och via våra sinnen förändras också vår identitet (Merleau-Ponty, 1997, Källström Karlsson, 2009).

Kroppen

Människans kropp är en del av enheten människa, som består av kropp, själ och ande (Watson, 2003, Eriksson, 1994). Kroppen är förgänglig och upplöses i samband med död och blir då lik (Lindwall, 2004). Denna process går snabbt i samband med svår sjukdom. Eftersom kroppen är ett medel med vars hjälp människan förhåller sig till omvärlden påverkar kroppens snabba förändring människans hela livssituation och upplevelsen av sig själv, sin identitet (Merleau-Ponty, 1997).

Förändring/Förlust

I denna studie betyder förändring att kroppen blir annorlunda än tidigare. Förändring är resultat av en kamp mellan sjukdom och människan som strävar efter att bevara sin enhet hel. Denna kamp pågår under hela sjukdomen och när sjukdomen försämras upplever människan förluster i delar av sin enhet (Eriksson 1994, Lindwall 2004).

Trygghet

Att känna trygghet som patient är en känsla av att inte vara övergiven, att någon bryr sig och att veta att hjälp och vårdpersonal finns tillgänglig vid behov. En del av trygghetskänslan består av att ha medbestämmande och kontroll över tillvaron (Källström Karlsson, 2009).

Stöd

Stöd betyder att underlätta genom att ge information, att uppmuntra (t.ex. att kunna se det friska hos patienten och tro på patientens egna förmågor) och att vara närvarande hos patienten med koncentration, förståelse och uppmärksamhet (Fridrichsen, 2005).

TIDIGARE FORSKNING

Artikelsökning gjordes med flera litteratursökningar i databaserna CINAHL, PubMed och PsychInfo med följande sökord: "hospice and palliative care", "palliative", "Terminally Ill Patients", "terminal care", "end-of-life-care", "end-of-life", "life-limiting-illness", "critical illness", "Death and Dying", "patients", "body", "body image", "body change", "body awareness", "body experience", "experiences", "Sense of self", "Nursing".

Artikelsökningen begränsades till "Peer Reviewed", "Research article", "Abstract available", "English". På PsycInfo begränsades också till Middle Age (40-64 yrs), Aged (65 yrs & older), Very Old (85 & older). (Tabell 1) Databassökningen gjordes vid flera olika tillfällen under januari- april 2010. Dessutom gjordes en manuell sökning i de olika artiklarnas referenslistor.

Artiklarna valdes utifrån följande kriterier: fulltext tillgänglighet via bibliotekets databaser, att de handlade om svårt sjuka äldre patienters egna upplevelser och var skrivna på engelska. Artiklar som handlade om personer med demens, traumapatienter, depression, olika behandlingar, utbildningar, journalstudier eller var skrivna ur personalens och närståendes perspektiv valdes bort då de inte ansågs falla inom ramen för syftet med studien.

Tabell 1. Artikelsökning

Databas	Sökord	Träffar	Använda artiklar
CINAHL	Palliative, Body image	23	2 (Frid m fl., Blinderman & Cherny)
CINAHL	Hospice and palliative care, Body image, Body experience, Body change,	2 1	0 0
CINAHL	Terminal care, Body	80	0
CINAHL	Terminal care, Body image	6	0
CINAHL	Terminal care, Body experience, Body change	0	0
CINAHL	End-of-life care Body image	2	0
CINAHL	End-of-life care Body change	0	0
CINAHL	End-of-life care Body experience	0	0
CINAHL	End-of-life care Patients experience	1	0
CINAHL	Life-limiting-illness Body image	0	0
CINAHL	Life-limiting-illness Body change	0	0
CINAHL	Life-limiting-illness Body experience	0	0
CINAHL	Palliative, Patients Experiences	133	3 (Mc Carthy& Dowling, Sand m fl, Sand & Strang)
CINAHL	Palliative, Patients Body , Experiences	22	0

PubMed	MeSH: Terminal care, Body image,	6	0
PubMed	MeSH: Critical illness Body image,	5	0
PubMed	MeSH: Terminal Patients, Body image,	33	0
PsycInfo	“Death and Dying” Body “Terminally Ill Patients”	15	0
PsycInfo	Death and Dying “Terminally Ill Patients”	12	1 (Vig & Pearlman)
PsycInfo	Palliative care “Body image or body awareness”	41	0
PsycInfo	Palliative Body Nursing	2	1 (Franklin m fl)
PsycInfo	Death and Dying Geriatric Patients Nursing	28	0
PsycInfo	End-of-life Body image Nursing	5	0
PsycInfo	End-of-life “Sense of self”	6	1 (McPherson m fl)

Få artiklar handlade om hur patienten upplever sin kropp under palliativ vård. De flesta refererade artiklar hittades i artiklars eller avhandlingars referenslistor, via sökning direkt i tidskrifter eller via kontakter med sakkunniga inom området.

I de refererade artiklarna intervjuades palliativa patienter om lidande (Öhlén m fl, 2002), och om effekten av kroppslig nergång och självkänsla (Lawton, 2000). Vidare berördes livskvalitet (Vig & Perlman, 2003), upplevelse av trötthet (Lindquist m fl, 2004), autonomi och kroppsbild (Blinderman & Cherny, 2005), värdighet (Franklin m fl, 2006), och upplevelsen av att vara börda (McPherson m fl, 2007). Andra symtom i samband med kroppslig förändring som togs upp i artiklarna var lymfödem (Frid m fl, 2006), existentiell ensamhet (Sand & Strang, 2006) och avmagring (Hinsley & Hughes, 2007). Upplevelsen av att leva med lungcancer (McCarthy & Dowling, 2009), om att hitta strategier för att kunna hantera sin egen död (Sand m fl, 2009), om hur man upplever livet och döden (Källström Karlsson, 2009) och om förändring (Watherworth & Jörgensen, 2010) var andra ämnen som belystes i de utvalda artiklarna.

Utöver ovanstående artiklar inkluderades Lindwalls (2004) studier om upplevelse av kroppen i samband med kirurgiska åtgärder vid cancersjukdom och Whitakers (2009)

etnografiska fältstudier i form av observationer av och informella samtal med äldre på äldreboende, för att erhålla en bredare bas i tidigare forskning inom området.

Tidigare forskning kunde sammanfattas under tre rubriker: Upplevelse av kroppen, Strategier att hantera förändring av kroppen och Behov av stöd.

Upplevelse av kroppen

Studier visade, att patienter under den sista delen av sitt liv upplevde sin situation på olika sätt beroende på vilken insiktsnivå patienten för tillfället befann sig på. Kroppens gränser bröts upp och känslan av att ha bristande kontroll över den egna kroppen gjorde det svårt att lita på den på samma sätt som förut. Kroppen upplevdes att vara i obalans eftersom den inte fungerade som den brukade göra. Patienten såg sig själv och också kände sig som ett objekt. Känslan av skam över den förändrade kroppen, såsom upprördhet när håret lossnade, var vanligt förekommande, liksom rädsla för att förlora värdigheten och en stark fruktan över att inte vara ren. Erfarenhet av att vara svag med minskad energi förorsakade rädsla av att bli en börda och att vara beroende, liksom känslor av utanförskap och sårbarhet. Behovet av sömn och känslan av existentiell trötthet med minskat intresse för omvärlden beskrevs liksom känslan av att vara ett skal av sig själv. Känslor av otillräcklighet och att se sig själv som en onyttig börda återkom i flera studier (Rinell-Hermansson, 1990, Öhlén m fl, 2002, Lawton, 2000, Vig & Pearlman, 2003, Blinderman & Cherny, 2005, Franklin m fl, 2006, McPherson m fl, 2007, Waterworth & Jorgensen, 2010).

Hjälplöshet och rädsla upplevdes vid lymfödem när kroppsbilden var ofta kraftigt påverkad. Skinnet kunde vara så bräckligt att patienten var rädd att den sprack t.ex. när personalen hjälpte till med kompression. Patienterna beskrev benen som tunga stockar, uppsvällda, klumpiga och "sjuka". Huden kändes som hård, oelastisk (Frid m fl, 2006). Ofta tillkom minskad matlust, patienten gick ner i vikt och upplevde sig som ett skelett eller anorektisk. Patienterna ville inte se sig själv i spegeln eftersom de kände sig mindre attraktiva och sexuellt mindre åtråvärda (Hinsley & Hughes, 2007).

Kroppen var en barometer som visade hur cancer framskred. Varje ny smärta eller hosta var hotande. Håravfall var det synliga beviset om cancer (McCarthy & Dowling, 2009). Smärta upplevdes som en symbol för den smärtfyllda döden. Fatigue, trötthet i samband med cancersjukdom, som man varken kan vila eller sova bort (Ahlberg, 2005), symboliserade det naturliga döendet, att leva med en kroppslig erfarenhet av att döden närmar sig. Kroppen signalerade genom fatigue, men personen var inte beredd (Lindqvist m fl, 2007). När något nytt och onormalt kändes i kroppen uppfattades det som döden var närmare, men när allting fungerade var känslan stark att vara levande (Sand m fl, 2009). Vid förändring av kroppen och vid annorlunda signaler från kroppen fick patienten stark ångest om att det kanske var dags att dö (Vig & Pearlman, 2003).

Den kroppsliga förändringen var ett hot mot identitet och värdighet. Det var vanligt förekommande att jämföra sin kropp med hur den var tidigare. Tecken till dualism i form av en separation mellan kroppen och självet var tydlig när de äldre diskuterade sitt döende (Whitaker, 2009). Mycket av vården den sista tiden kretsade kring kroppen med en tydlig koppling till integritet, utsatthet och värdighet (Källström Karlsson, 2009).

Strategier för att hantera förändring av kroppen

Forskning visade att för att kunna hantera förändringen av kroppen använde patienterna olika strategier. Vid upplevelse av "att vara i en fristad" tålde de sin förändrade kropp och kände sig värdiga (Öhlén m fl, 2002). Några omdefinierade sig (Lawton, 2000) och kunde betrakta kroppen som tillfälligt förändrad. Strategier att hantera förändringen av kroppen var att använda humor, att ta kontroll över exempelvis håravfall genom att raka håret eller att helt enkelt ignorera förändringen (Blinderman & Cherny, 2005). Metaforer, såsom att vid svullnad av kroppen använda ordet "padda" om sin kropp förekom (Frid m fl, 2006) liksom att bibehålla sitt normala liv genom nya rutiner, och att vara oberoende så länge som möjligt genom att ta ansvar för praktiska ting och därmed minska känslan av att vara en börda (McPherson m fl, 2007, McCarthy & Dowling, 2009).

Behov av stöd

När patienten behövde mer basal omvårdnad, var det risk att personalen behandlade patienten som ett objekt (Källström Karlsson, 2009). Det var smärtsamt att acceptera den förändrade kroppsbilden (Blinderman & Cherny, 2005). Patienter nämnde att kroppslig förlust tillsammans med andra förluster i livet (bl.a. vänskap, familjeroll) påverkade deras liv och deras uppfattning om sig själva negativt (McCarthy & Dowling, 2009). Utöver bra symptomlindring, behövde patienten stöd för att bevara sin självbild och ha inflytande över sin situation (Vig & Pearlman, 2003, Sand & Strang, 2006). Uppfattning av att vara annorlunda påverkade självkänslan och detta orsakade nedstämdhet (Hinsley & Hughes, 2007). Patienterna beskrev också att de hade åkt fast i en cirkel eftersom de inte kunde få tillbaka kontroll över situationen och inte hade valmöjligheter (McCarthy & Dowling, 2009). Känslan av att röra sig mellan livet och döden beskrevs av flera patienter (Sand m fl, 2009).

För patienterna var det också viktigt att inte se bakåt i livet. De förberedde sig för döden och samtidigt behövde de ha hopp om att se framåt och upprätthålla identitet och värdighet (Whitaker, 2009). Hopp, gemenskap och delaktighet blev viktiga, men kroppen hade stor betydelse eftersom när den fungerade upplevde personen bekräftelse om att fortfarande vara med i livet (Sand m fl, 2009). Om personalen inte berörde kroppen på ett empatiskt sätt kunde patienten känna sig som att bli behandlad som ett djur, vilket gav en ensamhetskänsla och en känsla av att vara osynlig och mindre värd (Sand & Strang, 2006). Bristande respekt för integriteten upplevdes som ett hot mot självbild och identitet (Franklin m fl, 2006). För patienterna var viktigt att kunna lita på personalen och att man fick bra vård (Waterworth & Jörgensen, 2010). Patienter med lymfödem upplevde att personalen inte hade vare sig tid, engagemang eller praktisk och teoretisk kunskap (Frid m fl, 2006).

Ovan refererade artiklar visade, att patientens upplevelser av sin kroppsliga förändring är en viktig faktor för patientens upplevda livskvalitet under en svår sjukdom. Artiklar beskrev en del av patienternas strategier för att hantera förändringen av kroppen och vilket stöd de behövde, men det nämndes inte specifikt hur sjuksköterskan kan stödja patienten att

uppleva trygghet i den kroppsliga förändringen. Tidigare forskning beskriver hur äldre patienten upplever sin kropp under den sista tiden i livet, men det saknas forskning om hur sjuksköterskan kan agera för att möta patienten och ge trygghet och respekt för patienter som upplever kroppsliga förändringar under den palliativa fasen av sin sjukdom.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med studien är att undersöka hur patienten upplever sin kropp under palliativ vård på en geriatrisk klinik och om vilket stöd de behöver av sjuksköterskan för att uppleva trygghet i sin kroppsliga förändring.

METOD

I denna studie används fenomenologisk hermeneutisk metod inspirerad av Ricoeurs filosofi, vidareutvecklad av Lindseth och Norberg (2004). Hermeneutik är forskningsmetod som söker förståelse av innebörden av ett fenomen genom tolkning. Enligt Ricoeur är inte huvudsaken att förstå en annan människa fullständigt med hjälp av texten, men texten kan generera ny kunskap till vidare förståelse av fenomenen. Datainsamling görs med öppna intervjuer för att få fram patienters upplevelse av sin kropp och av sitt behov av stöd. Intervjuerna transkriberas till text och analyseras med hjälp av strukturanalys för att få fram textens budskap. Den kvalitativa intervjun syftar till att intervjuaren kan få djupare förståelse för den intervjuades livsvärld. En kvalitativ intervju ger större bredd av data jämfört med andra kvalitativa metoder förutsatt att intervjuaren är lyhörd, lyssnar empatisk och uppmuntrar den intervjuade med stödjande frågor under samtalet. I en intervjumetod med ostrukturerade öppna frågor påverkar både den intervjuade och intervjuaren på resultatet beroende på om intervjuaren har kunnat skapa en tillit i intervjusituation (Kvale, 1997, d'Elia, 2004, Polit & Beck 2010).

URVAL

Patienter i palliativ vård kommer att intervjuas för att kunna få fördjupad kunskap om hur de upplever sin kropp och vilket stöd de behöver av sjuksköterskan. Inklusionskriterier för att ingå i studien är att patienten är inlagd på en palliativ enhet, är informerad om att

sjukdomen inte går att bota, kan tala och förstå svenska, inte har starkt nedsatt syn eller hörsel, är orienterad till tid, rum och person, har varit inneliggande på den aktuella avdelningen minst tre dygn och accepterar att delta vid intervjun. Patienten behöver några dygn för att finna sig till rätta på avdelningen och känna sig trygg med personalen. Den patientansvariga sjuksköterskan frågar patienten om han orkar och vill delta i intervjun och att forskaren kommer att kontakta honom/henne. Den patientansvariga sjuksköterskan kontakter forskaren via e-post eller lägger ett meddelande i hennes brevlåda. Forskaren kontakter patienten och informerar patienten både skriftligt (Forskningspersonsinformation Bilaga nr I) och muntligt om studien och kommer överens om tid för intervjun. I början av intervjun upprepar forskaren informationen och frågar om samtycke för intervjun (Bilaga nr II).

DATAINSAMLINGSMETOD

Datainsamling kommer att ske med hjälp av kvalitativa intervjuer i form av samtal med öppna frågor som bedöms vara den mest lämpliga metoden för att öka kunskapen om människors upplevelse av ett fenomen. För att göra det möjligt att förstå intervjutextens relation till kontexten, görs anteckningar om avbrott och dylikt under intervjun. Intervjuerna görs i ett separat samtalsrum på den avdelning, där patienten vårdas. I intervjusituation finns endast informanten och intervjuaren, som är den aktuella forskaren (Lindseth & Norberg, 2004).

De intervjuade bestämmer hur länge samtalet fortgår. Intervjun börjar med en kort presentation och sedan ställer intervjuaren en fråga, som uppmuntrar den intervjuade börja berätta. Frågan kan lyda litet olika beroende på situationen. Intervjun kan starta med att fråga: Kan du berätta om dina upplevelser av din kropp under sjukdomen? Hur har din kropp påverkats av sjukdomen? Hur känns det i kroppen? Följdfrågor ställs utifrån det berättade. Bandspelare används under hela intervjun. Samtalet avslutas med ett kort informellt samtal efter att bandspelaren stängts av (Lindseth & Norberg, 2004).

DATAANALYS

Intervjuerna transkriberas ordagrant och pauser markeras i texten i form av ..., Icke verbal kommunikation som verkar relevant skrivs in inom parentes i texten. Transkriberad text läses igenom och jämförs med bandspelning och texten justeras. Forskningsprocessen är en hermeneutisk rörelse. Delen förstås genom helheten, vilken förstås genom delarna. Förförståelsen förändras genom författarens tolkning. Den skapar ny förförståelse i ett ständigt pågående tolkningsarbete (Lindseth & Norberg, 2004).

Textbearbetning innehåller tre faser: naiv läsning, strukturanalys och tolkad helhet. Naiv läsning innebär att man läser texten flera gånger med en öppen fördomsfri läsning. Preliminära tolkningar ger en naiv förståelse om fenomenen, som finns i texten. Med hjälp av strukturanalys får man fram teman av textens innehåll. Texten delas i enheter efter olika betydelse. Dessa läses genom och reflekteras tillsammans med den preliminära naiva tolkningen. Texten koncentreras till meningar och man söker likheter och skillnader. Liknande meningar samlas ihop till undertema, som bildar teman. Teman jämförs med naiv läsning och proceduren upprepas tills man känner att man nått validitet (Lindseth & Norberg, 2004).

Teman summeras och reflekteras mot forskningsfrågan och studiekontexten. Hela texten läses igen med naiv förståelse med de validerade teman i minnet och med så öppet sinne som möjligt. Slutresultatet är ett huvudtema, en tolkad helhet, vilket innebär tolkning på en högre abstraktionsnivå och djup förståelse av innehållet (Lindseth & Norberg, 2004).

PILOTSTUDIEN

Ovanstående metod prövades i pilotstudien. I pilotstudien ingick 2 informanter på en palliativ enhet inom en geriatrisk klinik på ett akutsjukhus. Patientansvariga sjuksköterskor valde 2 patienter, som de frågade om deltagande i studien. Intervjuaren fick besked i brevlådan, vilka patienter som ville delta. Intervjuaren tog kontakt med patienterna och informerade om studien muntligt och lämnade skriftligt Forskningspersoninformation (Bilaga I), samtycke undertecknades (Bilaga II) och överenskommelse togs om intervjudid.

Den ena intervjun gjordes på vårdavdelningen i ett samtalsrum, den andra i ett enskilt vådrum. Samtalet bandinspelades och texten bearbetades enligt ovanstående analysmetod.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Syftet med studien är att undersöka hur patienten upplever sin kropp under palliativ vård. För att kunna erbjuda hög kvalitativ vård i livets slutskede, är det av värde att skaffa kunskap om hur patienten upplever sin kropp under sjukdomstiden, därför görs öppna intervjuer med patienter inlaggande på en palliativ enhet.

Det finns risk att sjuka personer känner sig kränkta vid frågor om deras sjukdom. Intervjun kan framkalla negativa känslor och återväcka svåra minnen. Eftersom patienterna i studien är inlaggande på en palliativ enhet, är det viktigt att patienterna informeras om att de kan vända sig till vårdande teamet på avdelningen vid behov efter samtalet.

De informanter, som vill delta informeras av intervjuaren både muntligt och skriftligt (Bilaga I) om syftet med intervjun och studien samtidigt när överenskommelse görs om tidpunkten för intervjun. Informanterna informeras om att intervjun kommer att genomföras i ett enskilt rum bara informanten och intervjuaren närvarande och att intervjun skall spelas in med hjälp av bandspelare och att inga enskilda personer kan identifieras efter bearbetning av texten. Man informerar om att samtliga inspelade band och textutskriften förvaras enligt gällande regler i låsta skåp i tio år.

Informanterna informeras också om frivilligheten att delta i studien och att de när som helst kan avbryta intervjun och att detta inte påverkar på deras fortsatta behandling på sjukhuset. Intervjuaren strävar efter att bevara informanternas integritet. I samband med intervjuer får de tillfälle att ta upp frågor och funderingar de har gällande studien. På informationsbladet finns telefonnummer till intervjuare och handledare om eventuella frågor om studien skulle uppkomma och informanten känner ett behov av vidare diskussion. Skriftligt samtycke erhålls från informanterna som deltar i studien. (Bilaga II).

Dessa överväganden grundas på Helsingforsöverenskommelse (World Medical Association. The Declaration of Helsinki, 2008) om Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden angående frivillighet, att kunna dra sig ur projektet, tänkbara risker eller obehag, anonymitet, konfidentialitet och kontaktpersoner för eventuellt behov av information.

Hänsyn tas också till de Forskningsetiska principerna inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning, vilka är informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav. Enligt Centrala etikprövningsnämnden behöver man inte söka etisk prövning från nämnden för studier, vilka ingår i utbildningen. Ansökan om tillstånd att bedriva studien på den aktuella enheten söks av vårdenhetschefen (Bilaga III)

RESULTAT

Resultat av pilotstudien presenteras under fyra teman tillsammans med de tillhörande underteman som framkom under strukturanalysen och som svarar upp mot syftet med studien. Ur informanternas berättelser lyftes några citat, som exemplifierar patienternas upplevelser av kroppen under palliativ vård.

NAIV FÖRSTÅELSE

Upplevelse av kroppen var mycket koncentrerad till att patienterna var förvånade över att kroppen betedde sig som den själv ville. Det tycktes som om de var övertygade om, att de kunde se sin sjukdoms utveckling i kroppens förändring, men trots detta upplevde de sjukdomen som smygande. Det framkom att de inte hade kommit så långt i sitt tänkande om sjukdomen eftersom de var rädda. I data uttrycktes att de intervjuade kämpade och pendlade mellan olika tillstånd av att vara frisk, att vara sjuk, vara mycket trött och att ha energi. Det tyckts som om de hade stark känsla för sin kropp, ville kämpa med alla medel mot sjukdomen, men upplevde konflikt mellan sin egen känsla av kroppen och att behöva lita på vad läkare tyckte var bra. Denna konflikt var speciellt svår när medicinerna orsakade svåra biverkningar. Det var också uppenbart, att informanterna skämdes över sina förlorade

kroppsdelar, men försökte se positivt på tillvaron och acceptera de förändringar som sjukdomen orsakade. I intervjuerna framkom också att när upplevelsen i samband med undersökningar och behandlingar var för stark kunde den lidande ställa sig utanför kroppen.

STRUKTURANALYS

Strukturanalysen gjordes tematiskt, teman identifierades och formulerades ur texten. Hela texten delades enligt metoden in i betydande enheter och dessa reflekterades mot den naiva förståelsen av texten och koncentrerades med syfte att hitta likheter och skillnader. De fyra teman som framkom förmedlade upplevelser av kroppens förändring som var av väsentlig betydelse för de intervjuade. Dessa presenteras nedan med respektive underteman, vilka redovisas med korta referat från intervjuerna.

Tema 1: Att pendla mellan sorg och accepterande, rädsla och trygghetskänsla, friskhetskänsla och sjukdomskänsla.

Detta tema handlar om patienternas reaktion på den kroppsliga förändringen som sjukdomen medförde. Båda patienterna berättade såväl om tunga känslor av sorg, rädsla och sjukdom, men också om att de stundtals kunde uppleva motsatsen i form av känslor av friskhet, trygghet och accepterande där det som var mest slående var den ständiga pendlingen mellan dessa ytterligheter. Under detta tema framkom tre underteman enligt nedan.

Att känna sorg och skam över och rädsla för den kroppsliga förändringen.

Patienterna kände stark rädsla vid tanken att inte kunna fungera och se ut som tidigare, samtidigt som de accepterade denna rädsla med motivering att det var normalt att vara rädd vid livshotande sjukdom. Informanterna sörjde över förlust av de förlorade kroppsdelarna, men kände samtidigt skam och inte ville visa sig nakna vare sig privat eller i sjukhuset.

”... det har jag ju gjort nu först när benet, när det är jobbigt med benet ... det har jag ju ... herregud ... skall jag inte kunna gå mera /.../ det är en kroppsdel som är

borta ... för det var ju kvinnlighet man tog bort /.../ visst är det saker som jag känner att jag är obekväm med ... för jag vill inte klä av mig..."

Att patienten behöver bli lyssnad till hur man upplever sin kropp

Informanterna beskrev en stark frustration och ilska över att vårdpersonalen inte lyssnade när de berättade att de kände att någonting var fel i kroppen, att de hade en konstig känsla i kroppen och visste att sjukdomen hade spridit sig. Patienterna kände många motsträviga känslor inför att behöva ta tabletter, eftersom de kände detta som ett brott mot sin kropp och samtidigt kände de trygghet i att kunna lita på läkarens kunskap. När de intervjuade behövde blotta sin kropp inför vårdpersonalen i samband med olika undersökningar, mätningar och behandlingar, upplevde de stor utsatthet och sorg över att inte ha kvar någon privat del i kroppen. De kände sig helt utlämnade för personalen utan att kunna ha makt över sin egen kropp.

"... det kändes som en bekräftelse att jag har rätt ... jag kan min kropp ... plötsligt så är det helt olika läkare som bestämmer ... att jag skall ta en hel burk med tabletter för att det är bra för dig ... jag kan ju känna att tabletterna gör kroppen ont fastän dom gör bra också på ett sätt ... jag känner mig såsom jag är förgiftad ... men det trodde de ju inte på ... tills de tog de här proverna och det visade sig, att jag hade jättehöga levervärden /.../ jag kände att den där strålningen gick mycket riktigt galet ... att den gick nära mitt hjärta ... jag kände så som jag fick en skjuts ... att det kändes så här ... att nu har de rört precis varje del utav min kropp ... det var sådan känsla som jag hade ... att nu har de rört mitt innersta ... de har ju mätt och vägt och räknat och kikat på varenda detalj på en ..."

Att uppleva sig frisk och acceptera kroppens förändring

När informanterna kunde lita på kroppen, när strålningen hade hjälpt och de kunde vara som vanligt kände de sig friska och hade lättare att acceptera kroppens förändringar. De kände stor lättnad när smärtan försvann, de kände då att livet kom tillbaka och sökte mer bevis för att få bekräftelse till att sjukdomen hade stannat.

” ...så fick jag strålning och då försvann det ... sen kände mig frisk igen /.../ sen har man ju lärt sig leva så att man inte ser ut som andra /.../ jag kände så här att min kropp är stark ... jag skall klara det här ... jag försöker vara som vanligt ... för att även om jag har cancer så är det inte ... jag är inte cancer...”

Tema 2: Att vandra på sjukdomens väg med en opålitlig kropp

Detta tema beskriver patienternas upplevelse av att vara på gång mot något men samtidigt veta risken att inte kunna komma framåt eftersom de inte kan lita på kroppen, men fortsätter att kämpa vidare. Temat har ett undertema.

Att uppleva sig vandra på sjukdomens väg

De intervjuade förstod att de skulle bli sämre i framtiden, men ville inte tänka på det nu, men hade en beredskap inför när detta blev aktuellt, så skulle de vilja vara positivt inställda och fortsätta att kämpa. Ändå hoppades de att de kunde påverka på kroppen och bli friska genom att leva hälsosamt och träna intensivt.

”... jag har inte kommit så långt ... jag får det naturligtvis i benen och om det skall fortsätta /.../ hoppas att kunna stoppa kroppens förändring genom träning /.../ jag tänkte ... nu skall jag inte stanna och sitta i rullstol och det går bra ... och jag kan gå ... jag har gått så mycket så jag fått träningsvärk...”

Tema 3: Sjukdomen smyger sig in i kroppen och kroppen sviker

I detta tema återfinns informanternas upplevelse av sjukdomen, som något som smyger sig in i kroppen utan att patienten varken kan hindra eller stoppa dess frammarsch. Båda intervjuade beskrev svåra känslor av rädsla, ledsamhet, osäkerhet och otrygghet. Trots att patienterna uppfattade sig känna sin kropp och sjukdomens signaler i den, uppfattades ändå att sjukdomen hade kommit in i kroppen obemärkt. De upplevde stor maktlöshet att inte kunna påverka och styra utvecklingen. Under detta tema framkom två underteman enligt nedan.

Sjukdomen smyger sig in i kroppen

Patienterna var rädda eftersom sjukdomen upplevdes som smygande och de kände att kroppen hade svikit trots att de har varit friska och haft vältränade kroppar. Detta svek från kroppen föranledde stor besvikelse och otrygghet inför framtiden.

... ja ... visst är den smygande ... bara finns där /.../ man är rädd för själva sjukdomen och rädd hur den skall bete sig ...”

Sjukdomen är dold i kroppen

Patienterna hade svårt att förstå att de var sjuka eftersom de inte hade svåra symptom. De upplevde besvikelse över att kroppen inte hade gett de rätta signalerna och sjukdomen hade därför kunnat utvecklas i smyg i kroppen.

”... det kändes ingenting ... jag hade bara värk i nacken ... det var enda värk jag hade /.../ det här stämmer inte ... jag har inga symptom alls på cancer... inte haft några svettningar ... och så plötsligt nu börjar det ... jag hoppades att det var tabletterna /.../ så har det blivit att ibland har jag blivit bättre och ibland har jag blivit sämre ... jag gick ju fem veckor och trodde ... att jag hade förslitningsskador ...”

Tema 4: Att vara åskådare

Detta tema omfattar patienternas förmåga att ställa sig utanför sin kropp. När patienterna upplevde, att de blev utsatta för svåra upplevelser såsom i samband med strålbehandlingen berättade de att de undvek detta genom att gå utanför sin kropp. Dessa var starka upplevelser av att försöka skydda sitt inre och minska lidande i samband när de upplevde känsla av förnedring och utsatthet.

”... jag var ju åskådare utav och jag såg ... att när man ser sin spegelbild så är man ju åskådare /.../ strålbehandling ... att man ligger avskalad utan kläder på ett bord nästan som ett altare ... då var det nästan så att jag gick utanför mig själv ... att det här är inte jag som ligger här ... att jag kände så för att om det blev bättre

/.../ någon gång gått utanför sin kropp och betraktat den som människa ... när man ligger där och sen att jag gick utanför för att då behövde jag inte ha den där känslan ... att jag låg på ett slaktarbord...”

Tolkad helhet är att kroppen upplevs opålitlig trots kampen mot sjukdomen och man är åskådare när sjukdomen tar över kroppen.

Sammanfattningsvis visade resultatet att kroppen upplevdes som opålitlig av patienterna trots dess kamp mot sjukdomen och att de kände sig som varandes åskådare till att sjukdomen tog den egna kroppen i besittning.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Kvalitativ intervju som metod kan genomföras på olika sätt med strukturerade eller med ostrukturerade öppna frågor. Strukturerade frågor har mindre utrymme för variationer av svaren än öppna frågor. Med öppna frågor kan den intervjuade själv styra samtalet till det som upplevs som viktiga, men det finns en risk att samtalet går till en helt annan inriktning än syftet var från början. Med strukturerade frågor kommer svaren mer precis att handla det fenomen, som var studieobjekt, men resultat kan bli mycket smal beroende på den intervjuades uppfattning av frågornas innehåll. Forskningsresultat med strukturerade frågor kan lättare jämföras med liknande forskning, men kvalitativa intervjuer syftar ju till att få fram den unika individens upplevelse av sin egen livsvärld och därför är ostrukturerade öppna frågor att föredra. I kvalitativa intervjuer är den intervjuares roll viktig eftersom beroende på ens egen livsvärld har man möjlighet att på olika sätt kunna skapa tillit i intervjusituation, hur frågorna ställs och hur man beter sig som intervjuare. Både den intervjuades och intervjuarens ålder, erfarenheter och kulturella bakgrund har också betydelse. Eftersom intervju som metod kräver en närhet så påverkar också bådas könstillhörighet på vilken nivå samtalet kommer att utvecklas (Kvale, 1997, Polit & Beck, 2010).

Vid forskning med svårt sjuka patienter är det mycket viktigt att vara lyhörd och att noggrant välja vilka ord och andra uttryck som används i forskningssammanhang. Den ursprungliga texten till Forskningspersoninformation och Samtycke för intervjun behövde formas om, eftersom patienterna reagerade starkt, när de såg texten ”i livets slutskede”. När intervjuaren kom tillbaka för att intervjua de två första informanterna, ville de inte delta. Den ena berättade, att när hon hade läst informationen, där det stod skrivet ”i livets slutskede”, blev hon starkt påmint om sin sjukdom och blev väldigt ledsen eftersom såsom hon sade, hon försöker bekämpa sjukdomen genom att inte tänka så mycket på den och nu blir hon påmint om att hon är döende. Den andra informanten tolkade orden ”upplevelse av kroppen” och ”i livets slutskede”, så att han skulle behöva välja mellan olika behandlingar när han deltar i intervjun och ville inte medverka därför. Orden ”i livets slutskede” togs bort eftersom i texten redan fanns skrivet ”på palliativ avdelning”.

I samtal med de båda accepterande deltagare användes öppna frågor och båda intervjuernas samtalstid varade ca trettio minuter. Intervjuaren fick ställa stödfrågor för att styra samtalet till syftet med intervjuerna och samtalet avslutades när de intervjuade själva kände att de hade berättat det som de ville informera om. Vid öppna intervjuer blir det mycket text att bearbeta samtidigt som möjligheten blir större att få fram bättre fenomenets kärna. Dessa två intervjuer har gett den erfarenheten, att vid användning av mer precisa frågor som stöd kommer studiens syfte fram lättare.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka hur patienten upplever sin kropp under palliativ vård på en geriatrisk klinik och om vilket stöd de behöver av sjuksköterskan för att uppleva trygghet i sin kroppsliga förändring.

Resultatet visade, att kroppen upplevs opålitlig trots kampen mot sjukdomen och människan är åskådare när sjukdomen tar över kroppen. De intervjuade pendlade mellan olika tillstånd såsom sorg och accepterande, rädsla och trygghetskänsla, friskhetskänsla och sjukdomskänsla. Detta stämmer överens med i studien refererade artiklar, i vilka det framkom upplevelser om att kroppens gränser bröts och kroppen kunde inte kontrolleras. I

artiklar framkom det också, att med normalt fungerande kropp kände de intervjuade sig levande, men de kunde inte lita på kroppen (Öhlén m fl, 2002, Lawton, 2000, Vig & Pearlman, 2003, Blinderman & Cherny, 2005, Franklin m fl, 2006, McPherson m fl, 2007, Sand m fl 2009, Waterworth & Jorgensen, 2010). För att patienten skall kunna uppleva trygghet trots sjukdomen och ha en bra självbild förutsätts att patienten kan känna igen sig själv. Sjuksköterskan kan stödja patienten genom att bekräfta och uppskatta patienten som unik person, som har värde bara genom att finnas till.

Tidigare forskning (Rinell-Hermansson, 1990) har visat, att patienten upplever sin situation på olika sätt beroende på vilken insiktsnivå patienten befinner sig på. De intervjuade upplevde sig vandra på sjukdomens väg med en opålitlig kropp. Detta visar hur viktigt det är att sjuksköterskan är medveten om sin roll som stödjande och observerar på vilken fas patienten är i sin kroppsliga förändring genom att bry sig om, vara tillgänglig och tillåta patienten ha medbestämmande och kontroll över sin situation också i praktiska frågor i samband med undersökningar och behandlingar. McCarthy & Dowling (2009) visade i sin forskning att kroppen var en barometer hur cancer framskred. I denna studie uttryckte informanterna detta så att sjukdomen smyger sig in i kroppen och kroppen sviker.

Strategier att hantera den kroppsliga förändringen var bl.a. att använda humor och när håret började lossna eller den intervjuade hade opererat bort ett bröst, skaffades färggranna huvudbonader och kläder med starka färger för att betona mer sin kvinnlighet. Blinderman & Cherny (2005) fann liknande strategier i sin forskning. Waterworth & Jørgensen (2010) redovisade i sin forskning om patientens förändring från oberoende till beroende och till slut döden, att förändring inte är en linjär process utan en överlappande cirkulär rörelse och att patienterna behövde stöd i form av tillit, hopp och förtroende. Genom att tänka på patientens kroppsliga förändring som en komplicerad cirkelrörelse som pågår hela tiden, kan sjuksköterskan bättre förstå patientens upplevelse av sina förluster och stödja patienten att försöka acceptera sin förändring. De intervjuade i denna studie berättade att de svängde mellan att känna sig friska och känna sig sjuka, men de uttryckte också att de var på väg. Vägen som metafor betyder en linjär rörelse, men samtidigt kan vägen vara krokig, och man kan gå och komma tillbaka, man kan avvika och komma åter på vägen.

I studien berättade inte de intervjuade vilket stöd de skulle behöva av sjuksköterskan för att uppleva trygghet i sin förändring. Försök gjordes med hjälp av frågor såsom: *"Stödet som man behöver när man förändras... är det någonting som du skulle önska som du behövt eller fått annorlunda?/... /Har du fått stöd hela vägen?/.../ Har du någon förväntning?/... /Hur man kunde stötta dig?"* Det verkade såsom dessa frågor om stöd blev obesvarade antingen att ordet stöd skulle ha behövts preciserats, men då hade den intervjuade blivit styrd för mycket, eller de intervjuade hade inte någon uppfattning om vad stödet från sjuksköterskan skulle innebära. Sjuksköterskans roll i det palliativa teamet tycktes vara oklar för patienterna. När intervjuaren frågade: *"Är det något annat som de kunde gjort som stöd?"*, svarade den intervjuade: *"Jag har pratat med kuratorn och sjukgymnastiken och ... arbetsterapeuten, den har jag också pratat med och dem har jag också fått god kontakt med..."*. Travelbee (1971) betonar att sjuksköterskan bör hjälpa patienten att i samband med lidande och sjukdom om möjligt inte endast att acceptera sin sjukdom men också att hitta mening med lidandet som en del av livserfarenhet. Sjuksköterskan bör enligt Travelbee (1971) finnas hos patienten och genom att skapa en terapeutisk relation ge stöd med hjälp av sympatisk och empatisk närvaro.

Forskningen har visat att kroppens förändring kan påverka starkt på självbilden och orsaka nedstämdhet (Bilderman & Cherny, 2005, McCarthy & Dowling, 2009, Hinsley & Hughes, 2007). I denna studie ingick endast två informanter och båda hade kommit till avdelningen för att få planering av sin situation för att kunna vårdas i hemmet. Resultatet skulle kanske ha blivit annorlunda vid intervjuer med flera personer och under olika palliativa faser av sjukdomen. Waterworth och Jørgensen (2010) betonade, att vårdpersonalen kan stödja genom att ge tröst och hopp. När patienten vet att döden är nära förstående, kan han/hon ändå inte acceptera tanken utan hoppas på en förändring och då är det viktigt att få stöd i att kunna samtala om detta med sjuksköterskan (Travelbee, 1971).

Enligt Sand m fl (2009) var patienterna ständigt i en pendling mellan livet och döden så att ibland orkade de ha döden intill sig men ibland måste den motas bort. Denna process kallades av författarna livsflätan, en känsla av att vara en del av en process som sträcker sig

bakåt och framåt i tiden. Denna studie har visat att patienten pendlar mellan av att vara frisk och vara sjuk, att det finns en ständigt pågående kamp i kroppen. För att kunna känna trygghet i sin kroppsliga förändring och få stöd av sjuksköterskan bör sjuksköterskan vara medveten om denna kamps existens och vara lyhörd för patienten och stödja patientens strävan efter att försöka behålla sin enhet som människa. Sjuksköterskan bör vara aktivt närvarande och skapa tillåtande underlättande uppmuntrande atmosfär så att patienten har möjlighet att samtala öppet och bli informerad om vad som är viktigt för stunden.

Studien har också visat, att det är viktigt att lyssna på patienten och tro på patientens upplevelse av sin kropp, eftersom patienten är hela tiden på väg mot förändring. I intervjuerna framkom situationer, där det tycks ha varit en tydlig separation från kroppen, vilket kan vara viktigt att kunna diskutera med vårdpersonalen. Informanterna berättade om upplevelse av att vara åskådare och vara utanför sin kropp för att minska obehaget i samband med undersökningar och svåra behandlingar. Whitaker (2009) har nämnt separation mellan kroppen och självet, antydning till dualism, när de äldre diskuterade sitt döende. Enligt Lindwall (2004) visar forskningsstudier, som fokuserar på upplevelser av kroppslig sjukdom och behandling, att patienten uppfattar sig som delad i två perspektiv: kropp och själ. Hon har skrivit, att när människan studeras inom vårdvetenskapen kan de tre perspektiven det kroppsliga, det själsliga och det andliga inte helt åtskiljas från varandra, men att det i forskningssyfte kan man fokusera på något enskilt perspektiv. Det är inte vanligt att inom klinisk verksamhet diskutera utanför kroppens upplevelser, men denna studie visar, att denna upplevelse kan vara relativt vanlig.

”Kroppen framträder som en bild av människan, en form som upplöses i samband med död och blir då ett lik. Kroppen är mindre värd än människans själ och det innebär att själen skall vårdas och aktas mer än människans kropp ... Kroppen är underställd naturens ordning och som sådan förgänglig” (Lindwall, 2004 s.123)

Enligt Eriksson (1994) dör människan först till ande och själ och småningom även kroppsligt. Melin-Johansson (2007) diskuterar i sin forskning, att under den sista tiden i

livet ”verkade inte kropp och själ vara lika samspelta med varandra som tidigare. Snarare upplevdes kropp och själ som olika enheter som var och en levde sina egna liv” (Melin-Johansson, 2007, s. 60)

Forskning utifrån den sjukes egen upplevelse och berättelse av att vara nära döden är viktig för vårdpersonalen för att bättre kunna samtala om kroppens förändring med patienterna och deras närstående. Vidare forskning behövs om vad sjuksköterskan kan göra för att den palliativa patienten känner trygghet i sin kroppsliga förändring. Vidare studier behövs också om patientens upplevelse om sin kropp i olika palliativa faser och också om betydelsen av fenomenet att kunna ställa sig utanför sin kropp.

KONKLUSION

Denna studie visade att de intervjuade pendlade ständigt mellan olika tillstånd med starka känslor såsom otrygghet och rädsla för den kroppsliga förändringen. I intervjuerna framkom inte vilket stöd patienterna skulle behöva av sjuksköterskan för att uppleva trygghet i sin förändring. Kärnan i patienternas upplevelse av sin kropp var att de vandrade på sjukdomens väg med en opålitlig kropp och sjukdomen smög sig in i kroppen och kroppen svek utan att patienten varken kunde hindra eller stoppa dess frammarsch. När patienterna upplevde, att de blev utsatta för svåra upplevelser kunde de ställa sig utanför sin kropp och vara åskådare till att sjukdomen tog över den egna kroppen.

REFERENSER

Ahlberg, K. (2005). Cancerrelaterad trötthet. I: B. Beck-Friis & P. Strang (red), *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.

Blinderman, C. D. & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19, 371-380.

Clark, D. & Seymour J. E. (2002). *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press

d'Elia, G. (2004). *Det kognitiva samtalet i vården*. Stockholm: Natur och Kultur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.

Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.

Franklin, L-L., Ternestedt, B-M. & Nordenfelt, L. (2006). Views on Dignity of Elderly Nursing Home Residents. *Nursing Ethics*, 13(2), 130-146.

Frid, M., Strang, P., Friedrichsen, M. J. & Johansson, K. (2006). Lower Limb Lymphedema: Experiences and Perceptions of Cancer Patients in the Late Palliative stage. *Journal of Palliative Care*, 22(1), 5-11.

Friedrichsen, M. (2005). Sjuksköterskan i den palliativa vården – en roll av anpassning och balans. I: B. Beck-Friis & P. Strang (red), *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber

Hinsley, R. & Hughes, R. (2007). 'The reflections you get': an exploration of body image and cachexia. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(2), 84-89.

Källström Karlsson, I-L. (2009). *Living near death: Experiences of patients and hospice nurses in hospice care*. Dissertation, Örebro Universitet. Tillgänglig på Internet: www.publications.oru.se [Hämtad 10.04.20].

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lawton, J. (2000). *The dying process. Patients' experiences of palliative care*. London: Routledge.

Lindqvist, O., Widmark, A. & Rasmussen, B. H. (2004). Meanings of the Phenomenon of Fatigue as Narrated by 4 Patients With Cancer in Palliative Care. *Cancer Nursing*, 27(3), 237-243.

Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scan J Caring Sci*, 18, 145-153.

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Dissertation, Åbo Akademi. Karlstad universitetstryckeri: Åbo Akademiens förlag

Melin-Johansson, C. (2007). Patient's quality of life – Living with incurable cancer in palliative homecare. Dissertation. The Sahlgrenska Academy at Göteborg University. Göteborg. Tillgänglig på Internet: <http://gupea.ub.gu.se/dspace/handle/2077/7316> [Hämtad 09.05.2010].

McCarthy, I. & Dowling, M. (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(12), 579-589.

McPherson, C. J., Wilson, K. G. & Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & medicine*, 64, 417-427.

Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.

Polit, D. F. & Beck, C. (2010). *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rinell Hermansson, A. (1990). *Det sista året: Omsorg och vård Vid Livets Slut*. Dissertation. Uppsala: Uppsala Universitet.

Sand, L., Olsson, M. & Strang, P. (2009). Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 13-22.

Sand, L. & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 1376-87.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. 2nd ed. Philadelphia: FA Davis Company.

Vig, E. K. & Pearlman, R. A. (2003). Quality of Life While Dying: A Qualitative Study of Terminally Ill Older Men. *Journal of American Geriatric Society*, 51(11), 1595-1601.

Waterworth, S. & Jorgensen, D. (2010). "It's not just about hearth failure – voices of older people in transition to dependence and death." *Health & Social Care in the Community*, 18(2), 199-207.

Watson, J. (2003). Love and Caring. Ethics of Face and Hand-An Invitation to Return to the Heart and Soul of Nursing and our Deep Humanity. *Nursing Administration Quarterly*, July-September, 197-202.

Whitaker, A. (2009). The body as existential midpoint-the aging and dying body of nursing home residents. *Journal of Aging Studies*, doi: 10.1016/j.jaging.2008.10.005.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Lena Wiklund och Bokförlaget Natur och Kultur,.

World Medical Association. The Declaration of Helsinki. (2008). *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Tillgänglig på Internet: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> [Hämtad 10.05.05].

Öhlén, J., Bengtsson, J., Skott, C. & Segersten, K. (2002). Being in a Lived Retreat – Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Cancer Nursing*, 25(4), 318-325.



GÖTEBORGS UNIVERSITET SAHLGRENSKA AKADEMIN

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Upplevelse av kroppen under en livshotande sjukdom på en palliativ enhet

Information till patienter och deras närstående

Denna information beskriver en vetenskaplig studie om upplevelse av kroppen under en livshotande sjukdom.

Bakgrund och syfte

När man drabbas av en livshotande sjukdom medför detta ofta en snabb förändring i kroppsliga funktioner. Det finns tidigare studier, som har visat att en livshotande sjukdom innebär en stor förändring för många människor, men det behövs mer forskning om hur människor upplever sin kropp under denna tid.

Förfrågan om deltagande

De som tillfrågas om deltagande i studien är inläggande patienter på palliativ enhet, där man vårdar patienter som har livshotande sjukdomar. De som väljer att delta, kommer att erbjudas att delta i en intervju. I intervjun deltar bara patienten och intervjuaren.

Hur går studien till?

Vi som gör studien planerar att intervjua ett antal patienter under år 2010. För att inte gå miste om någon viktig information spelas intervjuerna in med hjälp av bandspelare. Det som sägs under intervjun kommer att skrivas ut som text och analyseras för att sedan sammanställas och bearbetas. Inga enskilda personer kommer att kunna identifieras efter bearbetning av texten. Samtliga inspelade band liksom textutskriften kommer sedan att förvaras enligt gällande regler i låsta skåp i tio år.

Vilka är riskerna och fördelarna?

Samtal om känsliga frågor om upplevelse av kroppen kan väcka svåra minnen och känslor. Om man efter intervjun behöver samtala mer om detta, så har man möjlighet att vända sig till det vårdande teamet på avdelningen Några direkta fördelar av att vara med i studien, mer än att det skulle kunna kännas bra att få delge andra sina erfarenheter, har man inte.

Hantering av data och sekretess

All information som ges vid detta tillfälle kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Uppgifter hanteras enligt Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Om det uppstår funderingar efter intervjun kan man vända sig till det vårdande teamet på avdelningen eller någon av nedanstående.

Frivillighet

Deltagande i studien är helt frivilligt. Detta innebär, att man när som helst kan säga ifrån att man inte vill fullfölja studien. Deltagande i studien kommer inte att påverka på den sedvanliga behandling och vistelse på sjukhuset.

Ansvariga för studien

Sahlgrenska Sjukhuset
Datum/Ort

Anneli Karlsson
Leg.sjuksköterska avd 38
Arb. 031-342 10 38, Mobil 0702-80 61 00
anneli.ev.karlsson@vgregion.se

Helle Wijk
Leg.sjuksköterska Docent,
Tfn 031-342 12 78
helle.wijk@fhs.gu.se

Samtycke till att delta i intervjustudie om patientens upplevelse av sin kropp under en livshotande sjukdom på en palliativ enhet

Jag har fått både skriftligt och muntlig information om studien och fått möjlighet att ställa frågor, fått de besvarade och samtyckt till deltagande i studien.

Jag är medveten att deltagande i denna studie är frivilligt och att jag kan när som helst och utan anledning avbryta min medverkan i studien.

Jag ger härmed mitt medgivande till att delta i intervjustudien.

Datum/Ort

Namn

Ansvariga för studien

Sahlgrenska Sjukhuset

Datum/Ort

Anneli Karlsson
Leg.sjuksköterska avd 38
Arb. 031-342 10 38, Mobil 0702-80 61 00
anneli.ev.karlsson@vgregion.se

Helle Wijk
Leg.sjuksköterska Docent,
Tfn 031-342 12 78
helle.wijk@fhs.gu.se

Till vårdenhetschef Ewa Klockare på den palliativa avdelningen 38 på Sahlgrenska Sjukhuset.

En förfrågan om deltagande i studie

Jag studerar vårdvetenskap på magisternivå, där det ingår en planering av en forskningsstudie och genomförande av en pilotstudie. Mitt intresseområde är hur patienten upplever sin kropp under en livshotande sjukdom i livets slutskede. När man drabbas av en livshotande sjukdom medför detta ofta en snabb förändring i kroppsliga funktioner. Människor upplever sin kropp under denna tid på olika sätt. Det behövs mer forskning och det är av värde för vårdpersonalen att kunna utöka sin kunskap om patientens upplevelse av sin kropp för att i framtiden kunna erbjuda bättre vård.

Min förhoppning är att få ditt medgivande till att genomföra dessa intervjuer. Jag bifogar informationsbrevet och samtyckebrevet till patienterna.

Jag planerar att under våren göra 2 intervjuer för att testa metoden och under mina fortsatta studier intervjua flera patienter.

Med vänliga hälsning

Intervjuare
Anneli Karlsson
Leg.sjuksköterska avd 38
Arb. 031-3421038, Mobil 0702-806100
anneli.ev.karlsson@vgregion.se

Ansvarig handledare
Helle Wijk
Leg.sjuksköterska Docent,
Tel. 031-3421278
helle.wijk@fhs.gu.se

Med beaktande av ovanstående ger jag mitt medgivande att genomföra intervjuerna med patienterna.

Datum: _____
